

15 de noviembre: Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares

En España podría haber más de 60.000 personas afectadas por una enfermedad neuromuscular

- Dos enfermedades neuromusculares – la distrofia muscular y la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)- figuran entre las principales causas de discapacidad en España.
- El coste de un paciente con ELA o con distrofia muscular se acerca a los 50.000 euros anuales.
- La patología neuromuscular supone entre el 2,8 y el 18% de los motivos de consulta en un Servicio de Neurología.
- El 15 de noviembre también es el Día Europeo de la Distrofia: Actualmente existen unos 20.000 casos en España.

12 de noviembre de 2015.- El 15 de noviembre se conmemora el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, un conjunto de trastornos muy numerosos caracterizados porque afectan al sistema nervioso periférico (que incluyen el músculo esquelético, la unión neuromuscular, el nervio periférico o las neuronas motoras de la médula espinal) y que según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN) podrían afectar a más de 60.000 personas en España.

“La esclerosis lateral amiotrófica (ELA), la miastenia, las distrofias musculares son quizás las enfermedades neuromusculares más conocidas por la sociedad, pero también habría que citar otras como las enfermedades miotónicas (enfermedad de Steinert y miotonías congénitas), la atrofia muscular espinal y las neuropatías sensitivo-motoras hereditarias, que también afectan a un alto número de personas”, explica el Dr. Jesús Esteban Pérez, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología. “Hay que tener en cuenta que bajo el término de enfermedad neuromuscular se engloban más de 150 patologías cuya su principal característica clínica es la debilidad muscular. Algo común a todas ellas es que, aunque existen tratamientos sintomáticos para las complicaciones derivadas de la enfermedad, la mayoría no cuenta con un tratamiento curativo, por lo que habitualmente siguen un curso crónico, progresivo y gravemente discapacitante”.

Aunque en los últimos años se ha potenciado la investigación epidemiológica y fisiopatológica de estas enfermedades y que se han producido grandes avances terapéuticos, la investigación de estas enfermedades sigue sin ser prioritaria. *“Teniendo en cuenta que gran parte de las enfermedades neuromusculares acortan la esperanza de vida, incluso en la infancia, y que dos enfermedades neuromusculares – la distrofia muscular y la ELA- figuran entre las principales causas de discapacidad en España, se hace necesario destinar recursos al estudio de estas enfermedades”, asegura el Dr. Jesús Esteban.*

Por otra parte, la discapacidad y la dependencia asociadas a la patología neuromuscular tienen unas implicaciones en el gasto sociosanitario evidentes. La

mayoría de las enfermedades neuromusculares generan una carga económica muy alta tanto para el Estado como para las que las padecen y sus familias. Se ha estimado que el coste de un paciente con ELA o con distrofia muscular se acerca a los 50.000 euros anuales. Además, la patología neuromuscular supone entre el 2,8 y el 18% de los motivos de consulta en un Servicio de Neurología.

El 15 de noviembre también es el Día Europeo de la Distrofia

El 15 de noviembre también se conmemora el Día Europeo de la Distrofia, el segundo trastorno del movimiento más frecuente después de la enfermedad de Parkinson y el temblor. *“La distrofia es un trastorno que se caracteriza por la presencia de un movimiento involuntario secundario a la contracción simultánea y sostenida de músculos antagonistas, generalmente dolorosas, que producen movimientos repetitivos o posturas anómalas”*, explica el Dr. José Matías Arbelo González, Coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la SEN.

La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que actualmente existen unos 20.000 casos en España de los cuales, aproximadamente un 50% serían de origen genético o primario, mientras que el otro 50% de los casos correspondería a pacientes que la sufren como consecuencia de lesiones cerebrales, fármacos, tóxicos u otras enfermedades, principalmente, neurodegenerativas, es decir serían de origen secundaria. Puesto que es un trastorno neurológico infradiagnosticado y que no se conoce con exactitud el origen de la mayoría de los casos, *“es necesario dedicar recursos para profundizar en el conocimiento de esta enfermedad ya que solo así podremos mejorar en el su diagnóstico y desarrollar nuevas estrategias terapéuticas”*, señala el Dr. José Matías Arbelo.

Y es que actualmente no existe un tratamiento curativo para estos trastornos y a pesar de que existen fármacos para muchos de sus síntomas, no todas las personas con distrofia responden igualmente a un mismo tratamiento o a la misma dosis, por lo que encontrar el tratamiento adecuado para cada paciente, suele requerir tiempo. *“Es por lo tanto crucial buscar tratamientos que sean más efectivos para reducir el impacto de este trastorno en la calidad de vida de los pacientes que lo sufren. En todo caso desde hace años se disponen de tratamientos que han demostrado bastante efectividad. En este sentido, la toxina botulínica ha mostrado una alta efectividad en muchas de las distonías focales, y la estimulación cerebral profunda -en caso de distrofia generalizada o en distrofia focal que no responde a los fármacos- consigue una mayoría de los síntomas de hasta un 80%”*, destaca el Dr. José Matías Arbelo.

Ana Pérez Menéndez

Sociedad Española de Neurología

Departamento de Prensa

Email: prensa@sen.org.es

Tlf: +34 91 314 84 53 (ext. 6)

Mov: +34 647953790

Fax: +34 91 314 84 54

A través del Gabinete de Prensa de la SEN podrá contactar con los mejores especialistas en Neurología. No dude en ponerse en contacto con nosotros. Estaremos encantados de ayudarle tanto para contrastar cualquier información como para colaborar en todo aquello que nos propongan.